

Désinstitutionnalisation, autoreprésentation, autodétermination et polyhandicap

Désinstitutionnalisation, autoreprésentation, autodétermination sont quelques-uns des termes qui accompagnent aujourd'hui les réflexions sur l'autonomie et le libre arbitre des personnes en situation de handicap. Ils sont certainement utiles pour nourrir le débat, mais peuvent aussi être à l'origine d'un certain nombre de malentendus qu'il serait sans doute utile de lever pour le plus grand bénéfice des intéressés.

Je me propose, dans un premier temps de revenir un peu plus longuement sur la notion de **désinstitutionnalisation**, qui semble dominer sinon accaparer les débats aujourd'hui, puis de développer quelques réflexions sur deux notions qui en sont les corollaires, l'**autoreprésentation** et l'**autodétermination**, considérées à travers le cas particulier que représentent les personnes en situation de **polyhandicap**. Ce terme, qui n'a d'équivalent dans aucune autre langue européenne, est rendu généralement en anglais par l'expression : "persons with complex dependency needs".

C'est, en effet, pour ces personnes qui présentent des handicaps multiples et sévères impliquant une grande dépendance, que la mise en œuvre de ces objectifs d'autonomie et de libre choix de vie paraît la plus complexe. Il serait, certes, source de maltraitance de vouloir imposer un choix de vie qu'elle ne souhaite pas à une personne en situation de handicap, mais ce serait sans doute un comportement tout aussi maltraitant que d'imposer à cette personne des décisions arbitraires issues d'objectifs théoriques inadaptés à sa situation et à ses besoins personnels.

C'est un domaine où l'idéologie doit clairement laisser la place au pragmatisme et où l'esprit de système ne doit pas se substituer à des solutions adaptées aux caractéristiques propres à chaque individu. Il s'agit d'écouter et d'aller chercher des réponses au plus près de la personne, sachant qu'il y a, même dans les situations les plus complexes de grande dépendance, une place, si fragile et discrète soit-elle, pour la perception d'une communication et l'accompagnement d'un échange.

De quoi la désinstitutionnalisation est-elle le nom ?

Un bref retour en arrière d'abord. Un groupe d'experts européens issus de grandes ONG européennes a souhaité, en partenariat avec la Commission européenne, organiser dans les états membres en 2014 et 2015 une action d'information et de formation sur ce que représentait un mot relativement nouveau à l'époque, celui de "désinstitutionnalisation". Il est intéressant de noter qu'à l'inverse de ce qui s'est passé dans bon nombre de pays, les autorités françaises concernées n'ont pas souhaité faire appel à cette offre de service et n'ont pas donné suite à cette proposition. On peut le regretter : ce refus d'ouvrir un débat en temps utile est sans doute en grande partie à l'origine des incompréhensions provoquées dans notre pays par les récentes prises de position, pourtant sans surprise, des responsables des Nations unies.

Ce sujet reste, en effet, d'une pleine actualité. On le retrouve, notamment, dans les préconisations de Mme Catalina Devandas, Rapporteuse spéciale des Nations unies pour les droits des personnes handicapées, dans son rapport de mars 2019 faisant suite à la visite qu'elle avait effectuée en 2017 dans divers pays européens dont la France, dans les recommandations du Comité des droits des Nations unies qui ont suivi la présentation à l'été 2020 du rapport de l'Etat français sur l'application de la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées, dans les propos les plus récents tenus par le nouveau Rapporteur spécial des Nations unies, M. Gerard Quinn et dans les « lignes directrices » du Comité des droits publiées en septembre 2022.

Le rapport de septembre 2022 du Comité des droits ne fait pas dans la nuance. Il évoque les « *survivants de l'institutionnalisation* » et assimile la vie en institution à de la détention. Il demande aux Etats de « *légiférer afin de criminaliser la détention sur la base du handicap et l'institutionnalisation* » et de « *reconnaître dans la loi que l'institutionnalisation fondée sur le handicap représente une forme prohibée de discrimination* ».

La critique est poussée à son paroxysme puisque le comité recommande de « *mettre fin au placement en institution des enfants et des adultes handicapés, y compris dans les maisons d'habitation de petite taille* ». L'objectif est clairement annoncé : « *fermer tous les établissements* ».

Le système français fait, à l'évidence, partie des cibles visées par ces critiques.

Il faut rappeler cependant que les injonctions de fermeture des institutions venant des instances des Nations unies, relayées par un certain nombre d'associations et d'organisations militantes, se réfèrent fort imprudemment à la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées et

à son article 19, puisque ce dernier ne mentionne à aucun moment le terme de désinstitutionnalisation. Le mot n'apparaît qu'à l'occasion de commentaires.

Les lobbies qui soutiennent cette approche idéologique s'appuient donc sur une surinterprétation radicale de la Convention des Nations unies. Le « European Expert Group on the Transition from Institutional to Community-based Care », est un relais de ce mouvement auprès de l'Union européenne. La Commission a ainsi prévu de publier en 2023 un « Guide pour les Etats membres sur la vie autonome et l'inclusion dans la communauté » dans lequel ce groupe ne devrait pas manquer de faire valoir sa position extrême.

Un certain nombre d'ONG appuient sans réserve cette position et militent ouvertement, par exemple, pour qu'il soit interdit d'affecter les aides financières de l'Union européenne à la création de nouvelles unités d'accueil en établissements ou même à la rénovation des places existantes. Certaines ont ainsi récemment exprimé le souhait que la Commission européenne précise, dans un document sur la possibilité d'utiliser en faveur des personnes handicapées les nouveaux et considérables fonds consacrés par l'Union européenne aux suites du COVID, qu'aucun de ces financements ne devrait *"être attribué à la création ou à l'amélioration des institutions, quelle que soit leur taille"*.

Il ne suffit pas de rappeler que tout ce qui est excessif est insignifiant, il faut s'interroger sur l'origine et le sens de ces prises de position radicales.

Il convient en premier lieu de préciser que le terme même d'institution est porteur de bien des ambiguïtés. "A mal nommer les choses, on accroît le malheur du monde" rappelait Albert Camus.

Sans entrer dans le débat d'une clarification conceptuelle entre institution et établissement qui dépasserait notre propos, et même si nous savons qu'une institution n'est pas qu'une affaire de murs, nous admettons qu'en France ce terme désigne, pour l'essentiel, des établissements spécialisés qui accueillent des personnes handicapées, notamment dans les domaines de l'école, de l'hébergement, du lieu de vie, et de l'emploi.

Mais pour beaucoup, le terme d'institution fait référence aux vastes établissements résidentiels de quasi internement, communément dénommés orphelinats, découverts à la chute du « rideau de fer » dans les pays du bloc soviétique, qui privaient leurs trop nombreux résidents de leurs droits fondamentaux et agissaient de façon proprement ségrégative.

Ces asiles aux pratiques inhumaines ont marqué les esprits d'une génération. Le principe d'une désinstitutionnalisation systématique, en la circonstance nécessaire et urgente, s'est certainement installé dans beaucoup d'esprit à la suite de ces observations.

Pour d'autres, la notion d'institution ne concerne pas seulement ces univers carcéraux, ces grands hôpitaux psychiatriques et autres orphelinats relevant d'un autre temps, pour lesquels le consensus est clair, mais, par extension, toutes formes de lieux d'accueil tant soit peu spécialisés.

On peut rappeler à cet égard l'expérience italienne radicale, vécue dans le courant des années soixante-dix en matière de psychiatrie (école BASSAGLIA, mouvement dit de « l'antipsychiatrie »). L'extension brutale de ce mouvement de désinstitutionnalisation, parfaitement légitime face aux abus dans le secteur de la psychiatrie, à l'ensemble des situations de handicap, a pu donner lieu en Italie à un processus imposé sans ménagement, dépourvu d'alternatives, capable d'engendrer de la maltraitance, comme cela a pu être le cas dans le domaine scolaire.

Ces partisans d'une désinstitutionnalisation généralisée se reconnaissent dans la définition donnée par la « European Coalition for Community Living » : *« Tout lieu où des individus communément étiquetés comme ayant un handicap vivent isolés, ou bien sont soumis à une ségrégation et/ou se voient forcés de vivre ensemble, est une institution. L'institution se définit également comme un endroit où les gens ne sont pas autorisés à exercer le contrôle sur leur propre vie et sur leurs décisions au quotidien. Une institution ne se définit pas seulement, loin s'en faut, par sa taille ».*

Si l'on estime utile d'avoir une définition de référence pour clarifier et faciliter le débat, on peut retenir, me semble-t-il, celle que propose le guide sur les « Lignes directrices européennes communes sur la transition des soins en institution vers les soins de proximité » de novembre 2012, où une institution, au sens négatif du mot, est définie comme un établissement résidentiel dans lequel :

- *les usagers sont tenus à l'écart de la vie en société ou sont contraints de vivre ensemble ;*
- *les usagers ne disposent pas d'un contrôle suffisant sur leur vie et sur les décisions qui les concernent ;*
- *les exigences de l'organisation elle-même tendent à passer avant les besoins individualisés des usagers.*

La question de la désinstitutionnalisation dessine en fait un débat entre deux modèles culturels historiques de l'accompagnement et de la politique du handicap que l'on peut schématiser de la façon suivante :

- Un modèle anglo-saxon, militant d'une politique d'autonomie individuelle systématique en milieu ordinaire.

Chez la plupart des acteurs de ce premier ensemble prévaut de fait la philosophie d'inspiration nord-américaine de l'«independant living» ou « Mouvement pour la vie autonome » née dans les années 1960 aux Etats-Unis, plus précisément autour de l'université de Berkeley, et qui verra à partir des années 70 la multiplication dans le monde de "Centres pour la vie autonome". Ce mouvement a connu un large développement, avec notamment la création en Europe du Réseau européen de la vie autonome (ENIL) en 1989 et l'organisation d'un Sommet international à Washington en 1999.

On notera que notre pays, pendant toute cette période, est resté, à quelques exceptions près, relativement étanche à l'égard de ce mouvement qui irriguait pourtant l'ensemble du monde développé.

Cette approche met en avant la libre décision de la personne sur son choix de vie et fait d'elle à la fois un client et un consommateur de services. Le système repose, à un degré plus ou moins abouti, sur la « solvabilisation », la mise en capacité financière personnelle du consommateur de services adaptés. La compensation étant un droit à part entière, la personne handicapée est appréhendée comme un client-consommateur de services (notamment grâce à un budget personnalisé, fondé sur le nombre d'heures de soutien dont elle a besoin). Elle renverse ainsi la notion d'usager en se retrouvant dans une situation d'employeur, aussi bien d'un assistant personnel que des multiples acteurs du secteur médico-social intervenant auprès d'elle. Il y a plus qu'une nuance terminologique entre être usager d'un service à domicile ou être employeur d'intervenants professionnels.

Le modèle ainsi proposé s'inscrit clairement dans la dynamique d'expansion sur le continent européen du modèle économique et juridique anglo-saxon. Véhiculé en son temps par le Royaume-Uni et les pays du nord de l'Europe, il accompagne l'évolution globale de la construction européenne, fondée sur une démarche libérale et la pratique d'une économie de marché.

- Un modèle latin, qui fait une plus grande place à une approche solidaire et collective.

Produit de l'histoire de sociétés moins éclatées, fondé sur le souci de favoriser des démarches collectives, il est marqué par la reconnaissance du rôle premier de la famille et le financement de structures aidantes, plutôt que par la solvabilité de la personne, même si celle-ci peut être assurée par ailleurs sous forme d'une allocation forfaitaire. On connaît les reproches adressés à cette formule : moindre reconnaissance de l'individu et de ses choix, rigidité des routines, éthique de soins plus paternaliste qu'interactive, priorité trop souvent donnée au fonctionnement de la structure.

Cette approche s'inscrit donc davantage dans une logique de solidarité collective, sans doute tributaire de l'origine parentale, dans leur grande majorité, mais aussi d'initiatives de professionnels engagés (enseignement, santé...), des associations assumant la charge de la gestion d'un établissement. Elle n'exclut pas, cependant, que tous les efforts nécessaires soient mis en œuvre pour favoriser et encourager la transition vers la vie en milieu ordinaire. C'est ainsi que des pays comme l'Italie, l'Espagne ou le Portugal, qui s'inscrivaient dans cette tradition, scolarisent aujourd'hui la très grande majorité des enfants handicapés dans les écoles ordinaires, abordant ainsi la question de l'enseignement dans une véritable perspective inclusive.

C'est à la lumière de ce double processus d'évolution historique qu'il convient de lire l'article 19 de la Convention des Nations unies :

« Les Etats Parties à la présente Convention reconnaissent à toutes les personnes handicapées le droit de vivre dans la société, avec la même liberté de choix que les autres personnes..., notamment en veillant à ce que :

- a) Les personnes handicapées aient la possibilité de choisir, sur la base de l'égalité avec les autres, leur lieu de résidence et où et avec qui elles vont vivre et qu'elles ne soient pas obligées de vivre dans un milieu de vie particulier ;
- b) Les personnes handicapées aient accès à une gamme de services à domicile ou en établissement et autres services sociaux d'accompagnement, y compris l'aide personnelle nécessaire pour leur permettre de vivre dans la société et de s'y insérer et pour empêcher qu'elles ne soient isolées ou victimes de ségrégation ;

- c) Les services et équipements sociaux destinés à la population générale soient mis à disposition des personnes handicapées sur la base de l'égalité avec les autres, et soient adaptés à leurs besoins. »

Il faudrait aussi citer tout l'article 23 sur le respect du domicile et de la famille, qui incite les Etats à prendre toutes les mesures pour « éliminer la discrimination à l'égard des personnes handicapées dans tout ce qui a trait au mariage, à la famille, à la fonction parentale et aux relations personnelles, sur la base de l'égalité avec les autres... ».

Le mode de vie doit répondre à un choix de la personne en situation de handicap. Le mot-clé est bien celui de « choix ». Mais pour qu'il y ait **liberté de choix**, encore faut-il qu'il y ait **possibilité de choix**.

Services et aides humaines et matérielles à domicile, habitat autonome ou partagé, structures permanentes ou temporaires pouvant en tant que de besoin servir de plates-formes de services, étayent et permettent cette liberté de choix. Mais c'est aussi offrir une liberté de choix que de laisser à quelqu'un la possibilité de ne pas souhaiter quitter le milieu sécurisé, établissement, école, logement, travail, où il a sa régularité de vie, ses repères humains et matériels et son tissu relationnel et affectif.

On voit là l'importance fondamentale de l'idée portée par la Convention d'une conception universelle de l'accessibilité. Pour pouvoir accéder au parcours de vie de son choix, il faut que tous les possibles soient accessibles et donc qu'ils soient conçus comme tels dès l'origine. C'est l'environnement qui doit se transformer, au bénéfice de tous, et donner naissance à ce qui pourrait alors être une société véritablement inclusive.

Cette priorité fondatrice donnée par la Convention à la défense des droits des personnes est au cœur du débat sur le rôle des institutions. Elle impose aujourd'hui une réflexion existentielle à nos associations gestionnaires d'établissements. Quelle place réservent-elles à la représentation des droits des personnes handicapées ? Que signifie être à la fois représentant des droits des personnes tels que les définit la Convention des Nations unies et gestionnaire des établissements qui les accueillent ? Quelles organisations, quelles procédures, quelles attitudes privilégier pour concilier la gestion d'établissements et de lieux d'accueil « protégés » avec la défense des droits et libertés des personnes et la promotion de leur accès à l'autonomie et à l'inclusion dans la société ordinaire ?

L'autoreprésentation et les personnes vivant avec un polyhandicap

L'enjeu de cette réflexion sur le choix de vie et l'institution est bien le respect de la personne, de sa dignité, de sa capacité à faire valoir et exprimer elle-même ses droits, ses besoins et ses désirs.

A cet égard, l'autoreprésentation des personnes en situation de handicap dans la vie publique et la prise en compte prioritaire de leur expression et de leur sensibilité sur tous les sujets qui les concernent, s'inscrit dans cet élan de conquête de la plus grande autonomie possible. Après tant d'années d'absence d'écoute et d'attention portée aux personnes les premières concernées, c'est une avancée capitale et consensuelle, qu'il faut saluer, respecter et promouvoir.

Mais il faut cependant savoir se garder de deux dangers.

Le premier danger, qui pourrait aboutir à un repli communautaire, peut-être tout simplement au communautarisme, serait de réserver aux seules personnes handicapées le droit de parler et d'agir par et pour elles-mêmes. Cette position exclut, de fait, le reste de la société et remet en cause, semble-t-il, de façon assez paradoxale, le principe même de l'inclusion, objectif pourtant unanimement revendiqué par le mouvement associatif du handicap. Commencer par exclure l'autre pour mettre en œuvre une politique d'inclusion n'est sans doute pas la meilleure méthode.

Le handicap est une question qui concerne le corps social dans son ensemble. Il serait particulièrement contre performant pour les personnes handicapées de s'isoler du reste de la société et de s'exclure des avantages que peut leur apporter la solidarité nationale qui est l'affaire de toutes et tous.

Revendiquer toute sa place dans la société, c'est aussi accepter de s'affronter à la société telle qu'elle est. La tentation de l'isolement peut être confortable et rassurante, mais elle a peu de chance de transformer en profondeur la société. Ce n'est pas, non plus, en se repliant sur soi ni en se plaçant hors champ que l'on parviendra à changer ou apprivoiser le regard que porte la société sur le handicap. Rien pour nous sans nous, certes, mais pas uniquement entre nous.

L'autre danger, que les parents et proches d'enfants et adultes polyhandicapés connaissent bien, est celui de l'ignorance dans laquelle sont tenus ceux qui n'ont pas la capacité de se faire entendre, de prendre la parole en public, ceux qui ne

seront jamais d'aucune réunion ni d'aucun lobby, qui ne revendiqueront jamais, parce que leurs désirs restent à l'intérieur d'eux-mêmes.

L'autoreprésentation des personnes les plus sévèrement handicapées, dans leurs têtes et dans leurs corps, présente des limites qu'il ne faut pas refuser de considérer. Il est des situations où la communication est si ténue, si faible, si disloquée, qu'elle ne peut s'exprimer qu'à travers un interprète, un déchiffreur du moindre signe, que sont un parent, un proche ou un aidant.

L'autoreprésentation ne peut donc à elle seule rendre compte de l'existence et assurer la défense de l'ensemble des personnes en situation de handicap. Les personnes avec polyhandicap ne sont pas des infra-citoyens ignorés de notre société. Refuser d'entendre ceux qui essaient d'exprimer leurs désirs, même avec les plus faibles moyens qui soient, sous prétexte qu'ils ont recours à un intermédiaire pour le faire, c'est nier leur existence, leur dignité d'hommes et de femmes et les renvoyer définitivement au silence et à l'absence.

La Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées et le polyhandicap

La prise en compte des handicaps complexes et des situations de sévère dépendance a certainement fait partie des préoccupations des rédacteurs de la Convention, même si le texte n'en présente pas de traces évidentes. On peut penser que dans un souci de donner une dimension universelle à leur travail, ils ont fait le choix de ne pas s'attacher à des types de handicap particuliers, notamment à ces situations de handicaps multiples qui exigent une connaissance intime de la vie des personnes concernées, de leurs parents et des aidants.

C'est sans doute aussi le cas pour les auteurs des commentaires du Comité des droits des Nations unies.

Nous retrouvons là la question capitale de la définition du handicap et de l'élaboration d'une typologie des formes de handicap. La Convention des Nations unies donne une définition générale satisfaisante de la personne handicapée par inadaptation de son environnement. Mais la question de la nature du handicap et de son intensité est primordiale et elle est particulièrement sensible dans le domaine du polyhandicap.

Le mot même de "handicap" est, à cet égard, un terme générique trompeur qui dissimule des entités totalement disparates et nourrit d'énormes malentendus. Les handicaps sont de nature et d'intensité trop multiformes pour être

considérés et traités de la même façon. Il y a un monde entre un enfant dyslexique et un enfant autiste sévère, entre une personne paraplégique et une personne sourde. L'accompagnement médical, technique, psychologique et humain de l'un et de l'autre n'a rien de commun. L'impact sur leur entourage est totalement différent.

La fracture, en France comme en Europe, vient de ce que les formes de handicap qui tiennent le haut du pavé, y compris dans beaucoup de nos associations, et que les médias acceptent de mettre en scène le plus volontiers, sont les handicaps physiques et sensoriels. Ce n'est pas neutre que le pictogramme symbolisant le handicap représente un fauteuil. Les handicaps intellectuels et psychiques sévères ne franchissent pas le plafond de verre. Qu'y a-t-il de plus insupportable que ces émissions qui, pour parler de l'autisme, ne mettent en scène que des cas d'autisme Asperger ou à haut niveau d'expertise ?

Mon sentiment est que la Convention des Nations unies, qui est un remarquable document à l'origine d'immenses progrès pour la situation des personnes handicapées dans le monde, doit mieux prendre en compte cette disparité entre les formes de handicap. Il conviendrait sans doute aujourd'hui que certains de ses articles soient revisités à la lumière de cette diversité et en particulier de la dimension du polyhandicap et de la grande dépendance.

La difficulté est que la prise en compte du polyhandicap sera inévitablement liée, de par la nature même du handicap, à une contribution des parents, des proches ou des professionnels, ce qui, dans l'esprit « communautariste » qui tend à s'introduire aujourd'hui de plus en plus dans le secteur du handicap, risque de compliquer la mise en œuvre de ce travail de réflexion et d'écriture.

L'autodétermination, l'expression du choix de vie et le polyhandicap

La question du choix de vie, dont l'objet, au-delà du principe moral et juridique, est d'assurer une qualité de vie garantissant bien-être et épanouissement, est un autre sujet indissociable de la réflexion sur l'institution. Il dépend de la liberté et des possibilités dont dispose la personne mais aussi, à l'évidence, de sa capacité à exprimer ce choix.

En l'absence de langage, quel qu'il soit, parole, onomatopées, cris, gestes, mimiques, postures, manifestations diverses, il est bien difficile de discerner ce choix. Il y faut une attention soutenue dans la longue, très longue durée, pour deviner les souhaits, les refus ou les routines préférées. La perception des choix

de vie est le fruit de longues observations, de constance, mais aussi de beaucoup de patience et d'empathie.

Pour toutes ces raisons, le rôle de la famille et des proches est, à l'évidence, fondamental.

Le système de noria d'interventions qu'implique le maintien à domicile d'une personne en besoin d'aide permanente paraît plutôt de nature à engendrer chez la personne concernée de l'insécurité et de l'incompréhension. La succession des intervenants, quelles que soient leur bonne volonté et leur compétence, est reconnue comme source de traumatisme.

La surprise, la nouveauté sont, pour les personnes en situation de grande fragilité intellectuelle ou psychique, sources de peurs ou de mal-être. La permanence des visages, la constance des relations rassure et apaise.

Le choix de vie d'une personne polyhandicapée en situation de grande dépendance me semble donc se situer à l'intersection **d'au moins** quatre exigences :

- l'existence d'un environnement médical et d'un accompagnement social performants et bienveillants, de nature à assurer son bien-être physique, moral et sa sécurité ;
- le respect d'un besoin propre d'autonomie, d'ouverture au monde et à l'autre, d'amitiés à construire, qu'un éloignement, même temporaire, du milieu familial peut favoriser (on a pu parler de famille-institution) ;
- le maintien d'une proximité physique et affective avec la cellule familiale et amicale selon des rythmes établis d'un commun accord par la personne, son entourage et les aidants professionnels ;
- la nécessité de permettre aux familles d'avoir un temps de "respiration", de donner du temps à leurs autres enfants, de poursuivre une activité professionnelle et d'essayer d'avoir une vie sociale. Un entourage replié et exténué n'apporte pas forcément l'environnement et l'équilibre les plus favorables à l'épanouissement d'une personne handicapée.

Le séjour dans un lieu autre que le foyer familial, appelons-le "établissement" pour aller vite, de dimension réduite, peut répondre s'il est bien compris, à ces exigences.

Pour la personne handicapée, il peut permettre un pas progressif et maîtrisé vers une vie indépendante de la cellule familiale, tout en étant accompagnée d'une évaluation permanente de ses conditions de vie et de son ressenti.

Pour les parents, il s'agit, grâce à une structure qui a certainement ses défauts mais aussi toutes ses qualités de vigilance, d'attention et de sécurité, de quitter quelques instants une situation de stress permanent. C'est pour beaucoup de famille une question de survie que de partager avec une petite communauté réunie autour de leur enfant ou de leur proche cette tension dans laquelle ils vivent jour et nuit.

Et ce n'est pas l'organisation d'un défilé, pour autant qu'il soit réalisable, d'intervenants professionnels multiples auprès de leur proche tout au long de la journée, qui va leur apporter les moments de répit dont ils ont besoin.

J'ai le sentiment que nos établissements s'y préparent de plus en plus et de mieux en mieux. La condition de la réussite est le partage de ce choix de vie dans un dialogue permanent et confiant entre la personne handicapée, sa famille, son entourage amical et les responsables de l'établissement, les professionnels, les personnels soignants, les intervenants extérieurs. Cette relation s'appuie sur un ensemble de pratiques d'accompagnements personnalisés, aménagements de parcours, transitions avec le milieu ordinaire, aller-retours réguliers entre lieu d'accueil et foyer familial, dispositifs d'échanges et de passerelles hors les murs.

La clé d'un équilibre réussi, c'est-à-dire le meilleur épanouissement de la personne handicapée et l'acquisition d'un maximum d'autonomie, repose à l'évidence, on le voit, sur la qualité de l'offre d'accompagnement humain et matériel proposée. Il est clair que cette attention portée par l'établissement à chaque personne handicapée accueillie et le maintien autour d'elle d'un accompagnement de qualité et si possible pérenne, ont un coût.

On a pu entendre, mais sans que cette affirmation ne soit étayée par des études sérieuses et non partisans, que ce coût serait supérieur à celui d'un accompagnement dans la vie ordinaire. L'objectivité conduit à observer qu'une démarche d'accompagnement dans la vie ordinaire, si elle est bien conduite, avec le souci de maintenir une certaine qualité de vie, ne diminue pas le coût global de la prise en charge du handicap. Il faut y ajouter la lourde charge financière que constitue pour une famille la nécessité d'organiser son logement et d'en réaménager les dimensions en fonction des exigences sanitaires et matérielles d'un enfant ou d'un adulte en situation de grande dépendance.

L'Etat doit donc bien prendre conscience que la fermeture des établissements ne peut en aucun cas être considérée comme un facteur d'économies budgétaires.

oOo

La quête de la plus grande autonomie possible et l'objectif d'inclusion en milieu ordinaire des personnes handicapées, sont, comme la défense de leurs droits, une « ardente obligation », qui doit inspirer toutes nos réflexions, nos actions, nos pratiques. Mais pas à n'importe quel prix, pas dans l'ignorance et le mépris des particularités de chacun, pas dans ce qui pourrait s'apparenter pour certains à de la maltraitance.

Cette démarche n'impose pas de sortir à tout prix les personnes des établissements si elles n'en manifestent pas l'envie et si le milieu ordinaire ne leur apporte aucun épanouissement, ni bien-être supplémentaires. C'est dans cette perspective que doivent se situer les réflexions en cours relatives à de nouveaux types d'habitat dans une cité ouverte à tous et à des formes de solidarité renouvelées.

Le glissement hors de l'institution est affaire d'abord d'évaluation et de respect de la situation particulière de chacun, mais aussi d'état d'esprit, de conviction et de connivence même de l'ensemble du corps social autour de la personne en situation de handicap.

Albert PREVOS